

Priorités retenues:

1. Indépendance des associations, risque de conflit d'intérêts
2. Transparence, contrats et partenariats
3. Dialogue/communication
4. Actions communes, ex: essais thérapeutiques
5. Plaidoyer pour le remboursement et le prix
6. Se rencontrer pour nouer un partenariat



	EFPIA	EURORDIS	IAPO	Loi Bertrand	HAS	US Sunshine Act
Un constat mondial et unanime promouvoir la transparence						
International / Pays	Oui / Europe	Oui / Europe	Oui/ international	France	France	US
Acteurs	Pharma	Patients / Maladies rares	Patients	Etats	Etat	Etats
Actions	Accès a l'innovation, relations avec les associations de patients...	La voix des malades en Europe. Améliore la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec une maladie rare.	Promeut au niveau international l'organisation de la santé centrée sur les besoins des malades à travers leurs associations	Règleme les relations entre associations de patients , professionnels de santé, et industrie	Action dans les pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.	Règleme les relations entre associations de patients, professionnels de santé , et industrie
Outils	Code EFPIA	Site web et associations pays	Site web	Loi et interprétations	Evaluation et recommandation Site web	Loi et interprétations Site web et app



- Obligation de déclarations des relations des laboratoires avec les professionnels de santé et les associations de patients (décret octobre 2013)
- Publication des conventions sur les sites internet des laboratoires sur les données 2012-2013



- Plusieurs recours devant le Conseil d'Etat en cours et un rapport parlementaire de Catherine Lemorton & Arnaud Robinet proposant des ajustements :
 - Rendre public les montants des rémunérations perçues, ou des participations financières
 - Supprimer la référence à un seuil minimal de publication des avantages
 - Publier le contenu de l'objet exact des conventions
 - Publier les conventions commerciales portant sur des achats de biens et de services
 - Mettre en œuvre la visite médicale collective à l'hôpital....



Indépendance des associations : prévenir le risque de conflit d'intérêts Transparence

- Diversifier au maximum les soutiens et fixer un % maximum du budget annuel
- Séparer le financement des activités de gouvernance, d'advocacy/plaidoyer qui ne peuvent être financées par l'industrie des autres activités
- La transparence d'une ONG ne se limite pas à la transparence de ses financements : clarté de sa mission, de ses valeurs, et de sa politique interne et externe, légitimité de sa représentation et de ses membres et gouvernance.
- Garantir la transparence des financements: par la transparence de l'information, un contrôle financier interne et externe indépendant, la transparence des relations financières avec les donateurs publics et privés, et la prévention des conflits d'intérêts publics et privés.
 - Exemple: EURORDIS policy on financial support by commercial companies, 2001, revue en 2003, 2007 et 2008 – www.eurordis.org



- Des objectifs communs reposant sur les besoins des malades
- Indépendance, respect mutuel de cultures différentes et des contraintes externes, bénéfice mutuel, transparence,
- Des partenariats à long terme alignés sur les priorités stratégiques, régulièrement revus
- L'association ne fait jamais de publicité pour un produit spécifique, c'est interdit par la loi en Europe comme en France
- Publication des liens: agréments écrits précisant les soutiens financiers et non financiers
- Pas d'influence de l'industrie sur les publications, positions et décisions de l'association, explicites ou implicites.
- Pas d'utilisation du nom ni du logo de l'association sans autorisation écrite
 - Principes fondamentaux: charte d'EURORDIS, EFPIA code of practice on relationships, 2008, IAPO toolkit on working with partners and stakeholders:



- Soutien de l'industrie à des projets de recherche fondamentale, clinique ou en sciences sociales,
- Contribution à l'organisation de campagnes d'information sur la/les maladies, conférences, formations, ateliers de travail...sans influence sur le contenu du programme, les intervenants ni les participants.
- Essais cliniques: travail en amont avec les associations sur la rédaction des protocoles pour faciliter l'adhésion des malades, informer, prévenir les sorties d'essais, publier les résultats, même négatifs, signature d'un agrément...
- charte d'EURORDIS pour la collaboration entre l'industrie et les associations de malades



- Plaidoyer pour la commercialisation et le remboursement
 - Associations/industrie pharmaceutique: des positions bien distinctes, production de données complémentaires
 - Toute association de malades collecte des informations sur l'histoire naturelle de la maladie, la qualité et l'espérance de vie des malades, les besoins non couverts, la place des traitements disponibles dans une prise en charge globale, le coût de la prise en charge sociale ...
 - Poursuite de commercialisation d'un médicament
 - Intervention pour lancement d'essais cliniques en vue d'une ATU



- Se comprendre = s'adapter à l'autre dans son action et sa communication

Des différences d'objectifs et non des antagonismes

- ✓ Laboratoire pharma: le rendement d'un capital
- ✓ Autorités publiques: le respect d'un cadre réglementaire
- ✓ Professionnels de santé: l'application de soins à leurs patients
- ✓ Recherche publique: la compréhension du vivant
- ✓ Association de patients: le soutien aux malades



Conclusion

- Prise de conscience par l'industrie de l'intérêt à travailler avec les associations de patients
- Une relation gagnant/gagnant
- La nécessité d'avoir des règles claires d'indépendance et de transparence
- Mais chacun dans son rôle et à sa place

